

## Verksamhetsberättelse 2016

### Alfa-1 Sverige Riksförening

**Föreningen, som grundades 2004 är en rikstäckande, ideell handikapporganisation. Den är öppen för alla, personer med alfa-1 antitrypsinbrist, anhöriga och övriga, som vill stödja föreningens verksamhet.**

Föreningen blev under år 2016 föreningsmedlem i Riksförbundet HjärtLung Detta för att bättre kunna sprida kunskapen om AAT-brist till läkare, politiker m.fl. Riksförbundet HjärtLung har upparbetade kontakter som kan hjälpa oss att skapa kunskap och bra vård för oss med AAT-brist.

#### Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2016

Ordförande	Inga-Britt Nilsson Good, Västerås
Vice ordförande	Annette Wallbäck, Sövde
Kassör	Bodil Porsgaard, Floda
Ledamot	Birger Höök, Västerås
Ledamot	Therese Söderling, Stockholm
Suppleant	Joanna Nilsson, Landskrona
Suppleant	Anette Björkman, Visby
Styrelseelev/ webbredaktör	Kim Hovmann, Veberöd
Adjungerad	Eeva Piitulainen, professor SUS
Redaktör Alfa Bladet	Yvonne Lindh, Öjersjö
Revisorer	S-I Nilsson Hammenhög och P-E Palmlund Kristianstad
Valberedning	Kenneth Nilsson, Västerås och Ewa Widmark Stockholm

#### Verksamhet

##### Styrelsen

Styrelsen har haft både fysiska möten och skypemöten. Totalt har vi haft nio möten, varav sju har varit via skype. Vi har haft två arbetshelger i Jönköping.

##### Årsmöte 2016

2016-02-13 hade vi årsmöte i Göteborg med totalt tolv medlemmar närvarande! Mötet leddes av Peter Porsgaard och med Therese Söderling som sekreterare. Den ekonomiska redovisningen godkändes och även årets budget.

Till styrelse valdes Inga-Britt Nilsson Good som ordförande på två år, 2016 - 2017, fyra övriga ledamöter och två suppleanter. Visionen för 2016 presenterades av vald ordförande.

##### Medlemsutveckling

Föreningen hade vid årets slut 253 medlemmar varav flera familjer och 29 barn.

##### Regionverksamhet

Region Stockholm – Styrelsemöten, årsmöte och medlemsmöten. Finns att läsa på hemsidan samt reportage i Alfa Bladet.

##### Alfa-1 föreningens hemsida

Webbplatsens adress är [www.alfa-1.se](http://www.alfa-1.se) och är en viktig informationsspridare om alfa-1 och bas för att rekrytera medlemmar. Nyheter om föreningens verksamhet och samarbete presenteras där.

Beslutades på årsmötet 2016 att endast betalande medlemmar ska ha tillgång till allt information på hemsidan och Alfabladd m m. Förslag att medlemsnummer ska vara inloggning till hemsidan. Arbete med att strukturera om hemsidan pågår.

### **HjärtLung, Alfa-1 hemsida**

Webbplatsen <http://www.hjart-lung.se/riksforbundet/riksforening/alfa-1/> är även den till för att sprida information m AAT-bristen och för att rekrytera nya medlemmar.

### **Facebook**

Frågeställning och önskemål har inkommit om att ha en sluten sida för betalande medlemmar där de kan föra diskussioner utan att riskera att barn eller vänner m m behöver se/läsa det. Sidan är skapad och det har varit lite aktivitet under året.

### **Alfa Bladet**

Under året har två nummer getts ut. Det har skickats ut till samtliga medlemmar, lungmottagningar och vårdcentraler vi har kontaktpersoner på.

Även här kan medlemmar, precis som till hemsidan skicka in artiklar eller liknande som är av intresse för andra, allt efter eget intresse.

### **Samarbete med andra organisationer**

Vi har startat samtal med Leverförbundet om samarbete. Även de har en ny styrelse och vi skulle ha deltagit på en föreläsning som de anordnade på Karolinska Sjukhuset hösten 2016, men den ställdes tyvärr in. Vi har fortsatta tankar om ett samarbete, men avvaktar tills nya styrelsen känner sig redo för det.

I april 2016 blev Alfa-1 Sverige föreningsmedlem i Riksförbundet HjärtLung.

I juni 2016 deltog ledamot från Alfa-1 i HjärtLungs förbundskongress i Bålsta. Vi fick därvid möjlighet att presentera oss och våra visioner med samarbetet med Riksförbundet HjärtLung.

### **Internationellt samarbete**

Vi samarbetar med Alpha-1 Global. Informationen på deras hemsida om Alfa-1 Sverige har uppdaterats. Alpha-1 Global har intensifierat sitt arbete med att skapa en global hemsida. Det har lett till många mail från dem där de vill ha information om Alfa-1 läkare, Alfa-1 center mm.

### **Nordiskt samarbete**

Skypemöten mellan ordförande/ledamöter har genomförts. Vi har arbetat med en digital enkät som skulle skickas ut i de tre nordiska länderna, men som inte har genomförts på grund av alltför hög kostnad för genomförandet. Det har inte varit något fysiskt möte 2016.

### **Aktiviteter under året**

**Sju informationsbrev** har skickats ut tillsammans till samtliga medlemmar med aktuell mailadress.

**TV4 morgonsoffa** Ledamot Birger Höök deltog tillsammans med Magnus Sköld när han tog emot 15 miljoner för forskning för att öka förståelsen om varför icke-rökande KOL-patienter drabbas. Forskningen ska även kartlägga mekanismer i sjukdomsutvecklingen för att hitta den bästa behandlingen för KOL-drabbade som aldrig rök. Något som förhoppningsvis kan förbättra vården av de som har fått KOL på grund av AAT-brist.

**VLT**, lokaltidning, ordförande har varit med i reportage även under 2016.

**HjärtLungfondens kampanj**, "Jag är inte redo", där har ordförande deltagit.

**Status**, ordförande har intervjuats, reportage.

**Lungkliniker/vårdcentraler/sjukhusbibliotek/KOL-sköterskor/levermottagningar** runt om i landet har blivit uppringda från ledamot i styrelsen, detta för att få namn på person som kan ta emot

vårt material och lägga ut detta i deras väntrum.

**Nätverksträffar** Sex stycken har genomförts under hösten: Västra Götaland, Skåne, Gotland och Östersund. På en del av träffarna har föreläsare deltagit, även utan föreläsare har träffar genomförts.

**Barn-föräldraträff** För första gången i föreningen har träff anordnats för ZZ-barn och deras föräldrar. En helg i augusti träffades elva barn med föräldrar på Sjöfartshotellet Stockholm. Antal Nemeth föreläste för föräldrarna och barnen var på Gröna Lund, detta var möjligt tack vare tre-årigt fondmedel som söktes från Viola Nybergs fond som handhas av HjärtLung.

### **Ekonomisk redogörelse**

Förenings ekonomiska ställning är bättre än budget, tack vare sponsring från CSL Behring och från Riksförbundet HjärtLung. Vi har anordnat sex regionträffar där bidrag/sponsring har använts, därutöver har balanserade medel bekostat träffarna.

Resultatet blev - 24 617 kr mot budgeterat -34 500 kr  
Tillgångar är 444 318 kr varav balanserat kapital 203 452 kr

#### **Intäkter**

Balanserat kapital	54004 :-
Sponsorintäkter	37 400 :-
Medlemsavgifter	42 400:-
Övriga bidrag	21 000:-
Räntor	2 303:-
<b>Totalt</b>	<b>157 107:-</b>

#### **Kostnader**

Direkta	134 063:-
Övr material	40 984:-
Avskrivningar	4 277:-
Räntor	0:-
<b>Totalt</b>	<b>179 324:-</b>


### **Revisorernas berättelse (bilaga)**

#### **Slutord**

Det är med stor glädje, stolthet och ödmjukhet Alfa-1 föreningens styrelse kan lägga år 2016 till handlingarna.

Stockholm  
2017-03-26

  
Inga-Britt Nilsson Good

  
Annette Wallbäck

  
Therese Söderling

  
Bodil Porsgaard

  
Birger Höök